

Aspectos existenciales y bioéticos en cuidados paliativos oncológicos

Fabiola Langaro¹, Daniela Ribeiro Schneider¹

1. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil.

Resumen

La enfermedad grave lleva al sujeto a la factibilidad de la muerte, una experiencia del vivir. Se realizaron 12 entrevistas con adultos en cuidados paliativos oncológicos; y para el análisis se aplicó la perspectiva fenomenológica, con una descripción de los ejes de sentido producidos en los relatos. Se encontraron tres dimensiones de cómo las personas (re)organizan sus proyectos de ser a partir de la enfermedad y la finitud: Espiritualidad/religiosidad; ser en familia; relación con la muerte. El sentido de las trayectorias existenciales y la relación con el proyecto de ser son fundamentales para la adherencia al tratamiento y el enfrentamiento de la muerte. Resignificar la vida, la enfermedad y la muerte alivia el sufrimiento del paciente y le ayuda a dar sentido al tiempo que aún le queda. Estos interrogantes permiten reflexionar sobre la dimensión bioética en los cuidados paliativos y auxilian en la planificación de ese tipo de asistencia.

Palabras-clave: Actitud frente a la muerte. Cuidados paliativos. Existencialismo.

Resumo

Aspectos existenciais e bioéticos nos cuidados paliativos oncológicos

O adoecimento grave lança o sujeito à facticidade da morte, que faz parte da experiência do viver. Realizaram-se 12 entrevistas com adultos em cuidados paliativos oncológicos, as quais foram analisadas sob a perspectiva fenomenológica, com descrição dos eixos de significado produzidos nas narrativas. Verificaram-se três dimensões do modo como as pessoas (re)organizam seus projetos de ser a partir do adoecimento e da finitude: espiritualidade/religiosidade; ser em família; relação com a morte. O significado atribuído às trajetórias existenciais e à relação estabelecida com projeto de ser são fundamentais para o paciente aderir ao tratamento e enfrentamento da morte. Além disso, ressignificar vida, doença e morte oferece alívio ao sofrimento e auxilia o paciente a dar sentido ao tempo que ainda lhe resta. Tais questões são importantes para refletir sobre a dimensão bioética nos cuidados paliativos e auxiliam no planejamento desta modalidade de atenção.

Palavras-chave: Atitude frente a morte. Cuidados paliativos. Existencialismo.

Abstract

Existential and bioethical aspects of palliative care in cancer

Severe illness places individuals in direct confrontation with death, an element of the experience of living. A total of 12 interviews were conducted with adults undergoing palliative care in cancer, and investigated by phenomenological analysis, describing the axes of meaning produced in the narratives. Analysis of the ways individuals (re)organize their life projects based on illness and finitude identified three dimensions: spirituality/religiosity; life in the family; relationship with death. The meaning patients attribute to existential trajectories and the relationship established with their life project are essential for treatment adherence and coping with death. Resignifying life, illness and death can relieve suffering and help patients give meaning to the time left. Such questions help us reflect on the bioethical dimension of palliative care and enable planning in this modality of care.

Keywords: Attitude to death. Palliative care. Existentialism.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

La Organización Mundial de la Salud (OMS)^{1,2} indica un enfoque de atención de la salud denominado cuidados paliativos (CP) para los pacientes que se enfrentan a enfermedades avanzadas y potencialmente mortales y sus familias. Mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, este enfoque promueve la calidad de vida de los pacientes que se enfrentan a enfermedades que amenazan la continuidad de la vida y sus familias.

Trabajar con cuidados paliativos es tratar con sujetos que están vivos, cuidar a las personas cuando pueden rescatar lo que hay de más importante para ellas: el sentido de la existencia. En ese momento, se vive una vida intensa en todos los aspectos y con todos los (des)sabores, lo que marca la actitud de la persona con relación a los tratamientos y a la propia muerte.

Se permite, así, que las personas tengan garantizados sus derechos de elección ante los tratamientos disponibles, porque, según Lima y Manchola-Castillo, *cuando se impide que un enfermo sin la posibilidad de curación tome sus decisiones, se viola el principio de la dignidad humana (...). Por lo tanto, la evolución científico-tecnológica requiere una reflexión crítica que implique los principios de la bioética. En cada caso concreto, se deben establecer límites basados en el respeto de la autonomía y de la autodeterminación del paciente*³.

Para los autores, *las contribuciones de la bioética a los cuidados paliativos se han basado históricamente en los principios de la dignidad y la autonomía*⁴, con el objetivo de asegurar que se respeten las decisiones de los pacientes y que la vida y la muerte se produzcan según sus valores, principios y deseos. Para ello, es esencial dar condiciones para que la toma de decisiones se lleve a cabo con el apoyo de los equipos, respetando la biografía de cada sujeto. Así, las necesidades de las personas en proceso de muerte no son específicas solo por la proximidad de este hecho, porque están condicionadas también por el contexto de la vida del individuo en todos los aspectos: familiares, materiales, profesionales, sociales, culturales e individuales.

En el cuidado de los pacientes al final de la vida, debemos poner énfasis en el proyecto de ser de la persona que se enferma, porque es un individuo concreto, con una historia, dinámica y dolores⁵. Así, el proceso de enfermedad y la necesidad de cuidados forman parte de la trayectoria del sujeto, de modo que, hasta que se produzca la muerte, el

enfermo no deja de ser un venir-a-ser⁶. Este enfoque de carácter existencialista dialoga directamente con los conceptos de dignidad y autonomía de la bioética, precisamente porque se centra en el sujeto y en su libertad de elección como condición ontológica, incluso ante la situación extrema, como su propia finitud.

La muerte, por otra parte, es un límite, un hecho contingente, y constituye la posibilidad de no más estar presente en el mundo. Según Sartre, la muerte no es lo que da sentido a la vida, (...) *al contrario, es lo que, en principio, priva a la vida de toda significación. Si tenemos que morir, nuestra vida carece de sentido, porque sus problemas no reciben ninguna solución y el significado mismo de los problemas permanece indeterminado*⁷.

Ante lo anterior, este artículo tiene como objetivo comprender las experiencias de pacientes gravemente enfermos de cáncer ante el proceso de enfermedad y muerte, en la relación con su proyecto de ser y sus repercusiones para los procesos de cuidado, en diálogo con los principios de la bioética.

Método

La investigación se caracterizó como cualitativa, de carácter exploratorio-descriptivo⁸, y se realizó mediante entrevistas narrativas a 12 personas hospitalizadas en una unidad de cuidados paliativos de un hospital público, siete mujeres y cinco hombres, de edades comprendidas entre los 39 y los 57 años. La selección de los participantes configuró un muestreo de tipo no probabilístico por accesibilidad o conveniencia, ya que dependió únicamente de los criterios establecidos por la investigadora, a saber: tener entre 18 y 60 años, ya haber recibido de los equipos de salud asistentes el diagnóstico de enfermedad y el pronóstico de imposibilidad de curación, encontrarse en asistencia de cuidados paliativos, estar consciente y en condiciones de salud suficientes para participar en la entrevista.

Así, los participantes fueron seleccionados admitiendo que de alguna manera pudieran representar el universo investigado. También se utilizó el criterio del muestreo por saturación, que (...) *implica la suspensión de la inclusión de nuevos participantes cuando los datos obtenidos comienzan a presentar, en la evaluación del investigador, cierta redundancia o repetición, y no se considera relevante persistir en la recopilación de datos*⁹.

Uno de los entrevistados tenía un nivel de educación superior y los otros tenían un nivel primario o secundario. Eran personas con dificultades económicas, que estaban retirados del trabajo y que dependían de beneficios para la supervivencia. Algunos de ellos ya habían sido ingresados varias veces en la institución y la mayoría convivía con el cáncer desde hace algunos años, habiéndose sometido a cirugías, quimioterapia o radioterapia.

Como destacan Jovchelovitch y Bauer¹⁰, las entrevistas narrativas, según el modelo *life history interview*¹¹, ocurren en una situación de estímulo para que el entrevistado relate algún acontecimiento significativo de su vida y de su contexto social. La idea de esta técnica es reconstruir acontecimientos desde la perspectiva del informante, abordando aspectos de su experiencia en profundidad.

Todos los nombres usados en el artículo son ficticios, para preservar la identidad de los participantes, y las entrevistas siguieron un guion de preguntas, que tuvo como objetivo conocer la trayectoria de las relaciones del sujeto y su forma de constituirse como ser en el mundo y rescatar su historia de vida, experiencias, vivencias concretas y relaciones familiares y sociales, así como su experiencia tras recibir el diagnóstico de cáncer y el pronóstico de imposibilidad de curación. Grabadas en audio, las entrevistas fueron transcritas en su totalidad e interpretadas con base en el análisis de la narrativa desde una perspectiva fenomenológica.

Según Dutra¹², asumir una estrategia cualitativa de investigación fenomenológica implica desvelar la experiencia vivida. Por lo tanto, la investigación con supuestos de la fenomenología alcanza sus objetivos a medida que la experiencia se describe en la relación con el mundo en el que vive la persona investigada.

Durante el análisis de las entrevistas, se buscó revelar aspectos comunes que surgen de experiencias singulares de pacientes mediante la articulación de síntesis (aunque provisional) de la información producida. Con eso, se inició una comprensión integral del fenómeno, que buscó ir más allá de aquellas situaciones individuales desde las cuales se inició la investigación¹³.

Así, se pretende indicar la posibilidad de elaborar trayectorias colectivas por medio de historias y experiencias de los sujetos entrevistados¹⁰. Esta es la propuesta del método progresivo-regresivo¹⁴: identificar aspectos universales y singulares de una personalidad en una situación concreta,

una condición psicosocial. En este artículo, se pondrán de manifiesto los aspectos universales de este proceso, para caracterizar el aspecto colectivo de las trayectorias estudiadas.

Resultados y discusión

Tres aspectos clave tuvieron implicaciones en la forma en la que los participantes (re)organizaron sus proyectos de ser desde la experiencia de la enfermedad severa y la perspectiva de la muerte: la relación con la espiritualidad o religiosidad; el proyecto de ser en familia; y la relación con la muerte, que implicó la revisión de la trayectoria existencial, una vez que se observó que los dolores de la vida se mezclaban con los dolores de la muerte.

Relación con la espiritualidad

Al inicio de las entrevistas, cuando se les preguntó sobre el sentido que daban a la vida, algunos participantes hablaron de experiencias religiosas y reflexiones relacionadas con aspectos trascendentes, confirmando que la religión y la espiritualidad son experiencias distintas. La religión puede entenderse como un conjunto de creencias y prácticas institucionalizadas —como la asistencia a cultos y misas—, que implica la sistematización de una doctrina compartida con un grupo¹⁵. A su vez, la espiritualidad está relacionada con la búsqueda de significados para la vida mediante conceptos que trascienden lo tangible, y está relacionada con los sentidos que cada persona produce sobre sus experiencias y su vida, e implica convicciones de naturaleza no material¹⁶.

En cuanto a la religión, la mayoría se declaró católica, y sobre el sentido de la vida, algunos mencionaron nunca haber pensado en el tema, como Francisca, quien dijo: “Aún no lo he encontrado, nadie aún le ha encontrado el sentido”. O Pedro, que dijo “haber dejado esta parte a un lado”.

Otros argumentaron directamente que el sentido de la vida estaba vinculado a la religión. Este fue el caso de Adriana, testigo de Jehová, quien habló de su comprensión de la muerte con base en su religión:

“El sentido de la vida es hacer la voluntad de Dios. Así que todo esto aquí es pasajero, estoy atravesando un momento difícil, pero la esperanza que

tengo de un futuro mejor me ayuda a enfrentarme los problemas” (Adriana).

En este discurso, el futuro se ve como un momento “más allá de la vida”, una posible experiencia posterior y en otro lugar, apareciendo, por lo tanto, como algo que hace viable el ser, aunque de otro modo, en un sentido espiritual. Es la esperanza en ese después que hace que la persona enfrente el dolor, las pérdidas, los cambios generados por la enfermedad, así como la interrupción de planes y del proyecto de vida.

Mateus, católico, señala la enfermedad como una posible manera de “purgar sus pecados”, que podría prepararlo y hacerlo merecedor del “más allá de este mundo” indicado por la religión. La enfermedad sería algo que él necesita experimentar, quizá programado, predicho para él y para cada uno que la sufre, como una manera de hacer mejor a una persona y digna de lo que está por venir. Para él, “cada persona tiene su cruz o lo que va a pasar en la vida, cada uno tiene su penitencia” (Mateus).

Juliana, también católica, cree que la enfermedad es algo que “tiene que pasar”, elegido o “proyectado” por Dios:

“No lo sé, a veces es una cosa que tengo que pasar, creo que Dios nos envía cosas a las que tenemos que enfrentar y la enfrentaré como sea posible” (Juliana).

La espiritualidad, vinculada o no a la religión, se representa como un recurso que nos permite afrontar experiencias generadas por enfermedades graves, así como la perspectiva de la muerte. Esto refuerza los hallazgos según los cuales, la mayor parte del tiempo, la espiritualidad está vinculada a una confrontación positiva de los enfermos¹⁷. En ese sentido, los participantes, independientemente de su matriz religiosa, tenían, en general, la visión de un Dios benevolente que, a pesar del sufrimiento, les reservaba un futuro mejor.

Según Freitas, la religión fue una de las primeras formas que la sociedad encontró para enfrentarse a la muerte¹⁸ porque, en cierto modo, busca dar sentido a lo que la ciencia no ha sido capaz de explicar y los seres humanos no pueden definir. A su vez, Schmidt, Gabarra y Gonçalves¹⁹ señalan que las explicaciones ofrecidas por los sistemas religiosos con cierta frecuencia se acercan más del contexto sociocultural de los pacientes que las ofrecidas por la medicina, que les pueden parecer reduccionistas.

El hecho de construir o encontrar sentido para el sufrimiento experimentado puede ayudar a los sujetos a organizar sus experiencias en torno a un proyecto de ser ya constituido, que, aunque alterado, sigue haciendo viable su identidad. No encontrar sentido o razón para el sufrimiento, por otra parte, puede desorganizar la comprensión sobre quién es uno y el futuro que uno puede esperar. Como describen Saunders, Baines, y Dunlop²⁰, crearía alivio y consuelo recordar la propia historia de vida y creer que hay algún sentido en ella y que uno puede haber logrado algo mayor, una verdad con la que comprometerse.

De lo anterior, se observó que los entrevistados mantenían la esperanza de que algo pudiera cambiar en su condición presente, incluso si eran conscientes de la gravedad de la enfermedad orgánica. Tener esperanza no significa que el sujeto niega su situación, sino que no vive solo la enfermedad, no se resume a ella. Es decir, conocer y comprender su condición física y finitud no les impedía continuar proyectándose para el futuro, tomando decisiones y teniendo en consideración sus deseos, de modo que continuaban enfrentando y buscando alternativas al sufrimiento.

La espiritualidad y la esperanza aparecen como elementos que les permiten seguir viviendo, porque apuntan a un futuro posible, un proyectarse más allá de lo que se vive en el presente. Mantener la esperanza y el sentido de la vida permite afrontar el sufrimiento con alguna perspectiva de futuro, haciendo soportable la situación de afrontamiento de la enfermedad y la muerte, teniendo en vista que lo que paraliza a la persona no es el sufrimiento por sí solo, sino la falta de articulación de este con el proyecto que el sujeto pretende llevar a cabo.

Se resalta que, en los cuidados paliativos, la asistencia espiritual o religiosa forma parte del tratamiento, y dar sentido a la condición sufrida puede reducir el sufrimiento asociado a ella. Para Bertachin y Pessini²¹, la trascendencia es probablemente la manera más poderosa en que uno puede restaurar su integridad después de sufrir cambios en su personalidad generados por enfermedades graves.

En los Estados Unidos, 84 de las 126 escuelas de medicina ofrecen cursos sobre la influencia de la espiritualidad en la salud, incluyendo Harvard, Johns Hopkins y otras²². Además, investigaciones muestran que alrededor del 80 % de los pacientes

en el final de la vida quieren hablar con su médico sobre temas relacionados con la dimensión espiritual, pero la mayoría de los pacientes dijo que sus médicos nunca abordaron el tema²³.

Las creencias religiosas y espirituales son una parte importante de la cultura, de los principios y de los valores adoptados por los sujetos para formar juicios y procesar información. Por esta razón, los equipos de salud deben comprender que la confirmación de creencias e inclinaciones perceptivas de los pacientes en final de vida pueden proporcionarles orden y ayudarlos a comprender eventos dolorosos, caóticos e impredecibles²⁴.

Así, al favorecer la espiritualidad o la religiosidad de aquellos que ya conllevan estas creencias, es posible ayudar a los pacientes a reflexionar sobre la función que estas racionalidades y actitudes desempeñan en sus vidas²⁴ y mediar la relación con su propia finitud. Además, si se pretende garantizar la autonomía de los sujetos en el proceso de tratamiento y, ante la imposibilidad de curación, en la finitud, es esencial considerar la forma en que atraviesan sus creencias y componen sus elecciones, con el objetivo de permitir lo que cada uno comprende como digno para su vida y muerte.

Por lo tanto, la religiosidad y la espiritualidad pueden ser abordadas como una relación del sujeto con la realidad y, aun así, como un horizonte racional del cual se extraen elementos para la comprensión de sí mismo y de su proyecto de ser. Desde la perspectiva de la psicología existencialista, la religiosidad o la espiritualidad son formas de un sujeto para relacionarse con el mundo, y esta relación también requiere cuidado y apoyo, porque cuando es significativa para el sujeto, puede presentarse como posibilitante o imposibilitante de su ser. En este último caso, en vista de su creencia, el sujeto podría negar el tratamiento, creyendo, por ejemplo, en una curación milagrosa.

Proyecto de ser en familia

La relación del sujeto con su familia y con otras personas significativas lo ayuda a comprender la manera en que sus proyectos de ser fueron elaborados con ellos y la manera en que son atravesados por la enfermedad y (re)organizados desde la enfermedad y la perspectiva de la muerte.

Cuando se les preguntó sobre su historia y sus relaciones familiares, los participantes declararon

que habían vivido sus vidas buscando mejorar su condición material y personal, especialmente junto con sus familias. Eran, en su mayoría, personas con poco estudio formal, pero con historias de dedicación al trabajo y al grupo familiar, con proyectos de ser estrechamente vinculados a las personas significativas de su red.

Todos indicaron el carácter esencial que el ser con los otros adquiere en la constitución del sujeto que es, así como el hecho de que, en presencia de la familia, encontraron fuerzas y sentido para enfrentar la enfermedad. Cuando se le preguntó sobre qué la ayudaba a enfrentar la enfermedad y el tratamiento, Ana dijo:

"(...) la familia, que siempre me ha dado apoyo, mi hermana que siempre está a mi lado" (Ana).

La hermana de Ana, presente en la entrevista, habló sobre la decisión de iniciar los cuidados paliativos, que había sido tomada en conjunto con sus familiares. Al mismo tiempo, Ana habla a menudo de su familia y de la importancia del apoyo que recibió, así como de cuánto esperaba volver a casa para estar con su madre, de más de 80 años, y también para cocinar para sus hermanos. Por tanto, se reconoce a sí misma como una persona que tiene una función en la familia y cree que, con ellos y por ellos, merece la pena luchar. Para Sartre⁶, el otro es indispensable tanto para la existencia como para el conocimiento de uno mismo, ya que uno no puede conocerse a sí mismo sino por medio del otro.

Acerca de su familia, João enfatiza cuán significativas y basilares fueron estas relaciones en tiempos de toma de decisiones a lo largo de su vida:

"(...) ya comencé a pensar, puedo estudiar, mejorar mi vida estudiando para ayudar a mi madre, ayudar a mi familia" (João).

Por lo tanto, en el momento de la enfermedad, fue también con la familia que buscó encontrar alternativas y medios para continuar ofreciendo a los seres queridos lo necesario para una vida digna. En su relato, João señala una experiencia de ser-con-el-otro, como lo definió Sartre, en la que cada sujeto puede ser una mediación para que el otro lleve a cabo su proyecto. En palabras de Schneider, *ser-con-el-otro es compartir proyectos, compartir situaciones, tomar decisiones conjuntas. Es el establecimiento de una trascendencia común*

y orientada a un propósito único, el proyecto que somos en grupo²⁵.

Algunos participantes de la investigación relacionaron el deseo de tener más tiempo de vida para estar con la familia. Francisca, por ejemplo, que en el momento de la entrevista tenía una hija de ocho años, dijo que le gustaría tener más tiempo para transmitirle una especie de legado:

“Me gustaría transmitirle más cosas. Tener tiempo para transmitirle las cosas, para acompañarla y para que ella me acompañe, para que escuche mis historias” (Francisca).

Lamentaba, por lo tanto, que no pudiera tener más tiempo para estar con su hija y participar en la constitución de su ser como lo había planeado.

Una de las entrevistadas, Antonia, habló con gran sufrimiento del duelo por la muerte del hijo en un accidente automovilístico dos años antes. La experiencia de su duelo indicaba el desafío que experimentó al *encontrarse viviendo con la desorganización inmediata de un mundo en otro momento compartido, pero aún abierto al sentido*²⁶. Así, el enlutado vive más que la pérdida del “otro”, pero puede experimentar el vaciamiento del sentido de su existencia¹⁹.

Antônia expresó un sentimiento de gran tristeza y angustia. Poco dijo de sí misma, ya que en todo momento volvía a hablar del hijo ausente y de la dificultad que sentía para seguir viviendo después de la pérdida. Cuando se le preguntaba sobre lo que era más difícil de enfrentar en el proceso de la enfermedad, dijo:

“Mira, lo más difícil es el dolor, es el sufrimiento de la pérdida de mi hijo, es todo. No sé ni explicar qué es lo más difícil” (Antônia).

Más tarde, cuando se le preguntó cómo se sentía con relación a la falta de perspectiva de curación para su enfermedad, dijo:

“No sé nada más, quedarme en la cama, un poco más, dentro de poco seguramente mi hijo vendrá a buscarte” (Antônia).

A continuación, se calla y llora. Luego, cuando se le preguntó si había algo que le preocupaba, dijo:

“No, él ya se fue [hijo], la enfermedad ya la tengo, la curación es difícil” (Antônia).

El dolor causado por la muerte del hijo era tan intenso que se mezclaba con el dolor físico de Antônia, pero también con el dolor psíquico debido a la enfermedad y a la posibilidad de muerte. Esto recuerda lo que Cicely Saunders²⁷ conceptualizó como “dolor total”: el dolor que se siente en el proceso de enfermarse y morir es multidimensional, que implica aspectos físicos, psíquicos, sociales, espirituales y financieros, interpersonales y familiares.

Con relación al papel que desempeña la familia en el desarrollo de los individuos, según Sartre, *la persona vive y conoce más o menos claramente su condición por medio de su relevancia para los grupos*²⁸. Para el filósofo, lo ideal es que la familia se relacione desde una estructura de grupo, organizado en función de su papel de mediador en la estructuración del proyecto de ser de los sujetos¹⁴. Sin embargo, a menudo una familia, debido a las relaciones establecidas entre sus miembros, se ve desgastada por una serialidad interna, es decir, sus miembros no logran tejer sus proyectos individuales en torno a un proyecto colectivo, permaneciendo una pluralidad de soledades⁵.

El expuesto por Sartre¹⁴ fue verificado en los discursos de los participantes de la investigación, porque cuando había apoyo de la familia, interacción entre sus miembros y compartiendo proyectos, el sufrimiento parecía más tolerable. Mediante la mediación del grupo, el otro se convierte en un medio para que el sujeto se realice a sí mismo, así como el sujeto al grupo y, a medida que los miembros del grupo familiar lo ayudan a concretar su singular proyecto, el proyecto común de la familia se conserva en sus elecciones personales.

En ese sentido, se puede afirmar que existe ahí una estructura de grupo, porque, como describe Schneider, (...) *una familia, cuando logra ser un grupo, establece un proyecto común, y se convierte en una de las principales mediaciones del proyecto de ser de los sujetos*²⁹. Por otra parte, algunas personas hablan de la soledad y del dolor de enfrentarse solas a la enfermedad y al tratamiento. Este es el caso de María, que cuenta su historia explicando el rompimiento de sus lazos familiares:

“En mi enfermedad, mi madre no es participativa, no es esa madre que no abandona a su hijo, así que no apareció aquí, no me llamó hoy, así es, es una madre muy fría” (María).

Gabriel, a su vez, habla de la pérdida de la madre, que era su principal vínculo, y de la

dificultad que tienen sus hermanos en ofrecerle apoyo. Relata que, por eso pasa gran parte de la estancia hospitalaria solo, contando únicamente con la compañía de los miembros del equipo de salud. Tanto para María como para Gabriel, la ausencia de la familia causa sufrimiento más allá de la enfermedad física, que quizá podrían compartir y soportar si contaran con una red de apoyo.

Ante lo anterior, se observa que recibir el diagnóstico de una enfermedad grave como el cáncer acarrea cambios importantes a la vida de los pacientes y sus familias, con implicaciones sociales, emocionales y físicas, además de agravar las dificultades relacionadas con la falta de medios y vínculos familiares, situaciones potencialmente generadoras de sufrimiento. Así, el modo de comprender la finitud no concierne solo a la subjetividad del sujeto enfermo, sino a la forma en que su historia y cultura, así como la sociedad en la que se inserta, le permiten comprender y vivir la terminalidad³⁰.

Así, el proyecto de ser en familia forma parte de los elementos que esbozan la experiencia del proceso de enfermedad, y puede proporcionar herramientas para hacer frente a la enfermedad, la hospitalización, la necesidad de cuidados y los cambios en el proyecto de ser individual. No libra a los enfermos del sufrimiento de despedirse de la vida y de tener que interrumpir un proyecto común con el otro, en familia, pero hace más soportable el hecho de que, por medio de la muerte, ya no tienen la transigencia ni la posibilidad de actualizar las relaciones, pasando a existir por medio de los recuerdos que quedan y de lo que los otros harán de sus historias.

Por otra parte, cuando hay sentimientos de soledad, desamparo y aislamiento, el sufrimiento por la ausencia de personas significativas potencia lo que se genera por el cambio en el proyecto de ser desde la enfermedad y desde la perspectiva de la muerte.

Si el otro es un *mediador indispensable entre yo y yo mismo*³¹, la ausencia de mediaciones que hagan posible la realización del ser, que lo viabilicen en su proyecto, así como la falta de la confirmación de quiénes son en el mundo, pueden agrandar e intensificar el sufrimiento, una vez que se lanza a los sujetos a la ausencia de confirmaciones sobre quiénes son y qué pueden ser. Además, dificulta la construcción, al final de la vida, de lo que vivirá la familia y de cómo permanecerán con los otros después de la muerte.

Relación con la muerte

Para algunos, enfrentarse a la inevitabilidad de la muerte implica una revisión de su existencia, realizaciones, logros y superaciones. Para otros, los dolores de la vida se mezclan con los de la muerte: las pérdidas vividas, las dificultades enfrentadas y lo que ya no tendrían tiempo de materializar los entristecía en ese momento.

Sobre este último aspecto, María relata el abuso de drogas que comenzó después de los 30 años, diciendo que no entiende qué pasó y le gustaría tener una nueva oportunidad de vivir su vida de otra manera en el futuro:

“(…) no consigo entender por qué me perdí, mi debilidad era tanta que me lancé al mundo de las drogas, hasta hoy no lo entiendo. Le pido a Dios que me gustaría tener otra oportunidad, para demostrar que tengo coraje. Le pido a Dios, pero lo que me envía lo acepto” (María).

El dolor de no comprender cómo tomó sus decisiones, que tanto impactaron en su proyecto, encuentra consuelo en la esperanza de reanudar su vida según lo que considera una vida digna. Por lo tanto, para aquellos que sienten que han vivido una vida —o parte de ella— que no les gustaría haber vivido, que sienten que no vivieron intensamente o que dejaron de realizar aspectos importantes de su ser, agrega sufrimiento al final de la vida, una vez que se anticipa el fin de un futuro y de la posibilidad de reconciliarse con los demás y con uno mismo.

Según Sartre¹⁴, toda relación humana es demarcada temporalmente, es histórica. Por otra parte, el futuro es una peculiaridad del ser humano en su característica específica de ser el ser que pone en duda su ser⁶. Por lo tanto, *no es el pasado lo que empuja al presente; es, de hecho, el futuro lo que mueve la historia, lo que le imprime fuerzas de realización. (...) la fuerza de mi ser me la da el futuro y no el pasado*³².

No se trata aquí de lanzarse a la muerte, ya que la muerte, ontológicamente, le quita al ser sus posibilidades. Significa considerar que la muerte aparece en el horizonte como facticidad y que, en términos psicológicos, la comprensión del ser como una totalización en curso puede hacer que los sujetos tomen decisiones desde una posición crítica, dando oportunidad de finalizar su proyecto, en cualquier momento, con algún sentido de logro.

Francisca habla de algunos arrepentimientos y de algunas tristezas con relación a la vida que vivió:

“Hay un arrepentimiento [con relación a] la vida conyugal, creo que podría haber sido mejor. Es mi tristeza. Estábamos montando una empresa, me siento culpable de no haberlo tomado más en serio” (Francisca).

Por lo tanto, el hecho de que el ser se enfrente a la posibilidad de dejar de existir impuesta por la muerte hizo que algunos participantes pensaran en sus decisiones, analizándolas con relación al tiempo vivido y al tiempo que ya no tendrían para reanudarlas, restablecerlas y materializarlas. La enfermedad y la muerte —como posibilidad concreta— impusieron, por lo tanto, límites y nuevas condiciones en el campo de posibilidades de cada paciente.

Al hablar de la muerte como parte de la vida, algunos participantes abordaron la finitud como algo “natural”, pero, aun así, era evidente la dificultad de pensar en la propia muerte y enfrentarse a la realidad de que uno va a morir. Como destaca Dutra, *es difícil para el hombre enfrentarse a su finitud, porque al hacerlo, además de enfrentar la certeza de la muerte, se da cuenta de que nadie podrá vivir por él, revelándose así su poder-ser*³³. Así es con Ana:

“Un día nos moriremos. Es algo normal para mí, nadie quedará para semilla. Tienes que aceptar la muerte y ya está. Así que quiero un ataúd simple. Que usen el dinero para otra cosa, no quiero nada caro. Estoy diciendo que estoy lista para el momento en que él venga a buscarme” (Ana).

Ana habla de la muerte de manera muy directa. Se siente lista para morir. Sin embargo, analiza lo difícil que es la despedida de la familia y la ausencia que causará su muerte. También le preocupa por la situación en la que quedará su familia: si podrán enfrentarse a su falta, si tendrán condiciones financieras para seguir satisfaciendo sus necesidades, si cada uno continuará su proyecto, antes compartido y posibilitado por ella. Anticipa, de cierto modo, el impacto que su ausencia podrá causar en sus familiares, en el proyecto de la familia y de cada hijo individualmente.

Pedro también habla de la muerte como algo “natural”, pero describe sus dificultades:

“Mientras no tienes ningún problema, solo piensas en el ahora y en adelante, en el futuro. Pero cuando

te das cuenta de que hay un problema, comienzas a ver las cosas de manera diferente. Viene la angustia, el miedo, por eso cada persona tiene, es inútil decir que no tiene miedo, porque sí lo tiene. A veces ni siquiera sabes qué estás pensando, estás pensando en el pasado, si pudieras haber cambiado eso, si pudieras haber cambiado aquello, qué sería diferente” (Pedro).

Pensar en la muerte y en la posibilidad de ya no estar en el mundo revela la angustia que produce el dejar-de-ser, porque, como dice Pedro, lo que se conoce de la vida es la posibilidad de existir siempre en un futuro aún no determinado. Al revelar que el no-ser impuesto por la muerte no es conocido salvo cuando esta sucede como un hecho, el entrevistado señala que también es difícil conceptualizarlo y describirlo, porque es algo que uno no experimenta y de lo que no puede apropiarse en el sentido ontológico.

En términos psicológicos, sin embargo, es posible pensar que algunos participantes pudieron, por medio del proyecto de vivir hasta entonces, experimentar la enfermedad como un aspecto de su ser, lo que les permitió seguir viviendo sin que la enfermedad totalizara su proyecto. Otros, sin embargo, también debido a la forma en que el proyecto de ser se había producido hasta entonces y quizá debido al sufrimiento impuesto por la enfermedad, en algunos momentos se sintieron reducidos a ella, viviendo en la condición ser enfermos³⁴.

La experiencia del sufrimiento extremo, la reducción del proyecto de ser al de ser enfermo y el consiguiente cierre de posibilidades para el futuro durante el proceso de enfermedad pueden llevar a algunos enfermos a pensar en la posibilidad de anticipar la muerte. Gabriel destaca momentos en los que pensó en el suicidio:

“Pero ya pensé en hacer muchas tonterías, en suicidio, en suicidarme, pero luego le pido a Dios que me ayude y a mi corazón que no me deje hacer eso, aún hay vida por delante” (Gabriel).

Los pensamientos acerca del suicidio o incluso los pedidos de anticipación de la muerte pueden ser frecuentes en pacientes que se enfrentan a una enfermedad grave. Según Kovács³⁵, esos pedidos pueden ser una revelación de que se está experimentando un sufrimiento intolerable, no solo a nivel orgánico, sino también existencial. El suicidio, como una

posibilidad marcadamente humana, sería la opción que elimina a todos los demás, porque la muerte hace que el sujeto ya no pueda elegir⁶.

En ese escenario, Kovács³⁵ destaca que el desafío de los equipos de salud se transfiere al cuidado del proceso de morir, más que a la muerte en sí misma. Se trata de ofrecer un cuidado capaz de ampliar las posibilidades de elección de los sujetos, aunque se encuentren en una situación tan limitante y en una condición en la que el campo de posibilidades esté restringido.

A la vez, se busca asegurar que la vida no se prolongue si no hay condiciones para mantener su singularidad, sus decisiones y sus deseos respetados. En ese sentido, se entiende que, en ocasiones, pedir morir puede configurar un pedido para que no se prolongue el sufrimiento o una vida que uno no quiere vivir, en lugar de la anticipación de la muerte.

Uno de los principios de los cuidados paliativos propone que los equipos de salud traten de garantizar la calidad de vida y de muerte, permitiendo al paciente vivir de la manera más activa posible hasta que se produzca la muerte^{1,2}. Para ello, es necesario que los profesionales faciliten la comprensión del paciente y de su familia sobre los sentimientos que surgen ante la muerte, permitiendo la elaboración de duelos, culpas y arrepentimientos, cuando los hay.

Asimismo, es necesario considerar en la organización del cuidado los principios que rigen la bioética:

- Autonomía: implica el respeto a los valores personales y morales de cada paciente;
- Beneficencia: determina los tratamientos que deben aplicarse considerando el máximo beneficio con la menor incidencia de pérdidas, eligiendo aquellos que no causen daño o que causen el menor perjuicio posible;
- No maleficencia: determina que los profesionales de la salud deben hacer todo lo posible para no causar daño intencional a los pacientes, evitando que tengan que enfrentarse a otros dolores o perjuicios aparte de los que ya existen como consecuencia de su condición de salud; y
- Justicia: implica el acceso a los tratamientos de salud de manera justa, observando las necesidades de los pacientes y asegurando que cada sujeto reciba cuidado y atención sin distinción por cuestiones sociales, culturales, étnicas, de género o religiosas³⁶.

Por medio de las entrevistas, fue posible realizar, aunque de manera breve, un rescate de

memorias, ayudando a los participantes a entender lo que se logró, estimulándolos a cuidar de su legado. Además, se observó que siempre que recibían ayuda para permanecer conectados a lo que trae sentido a la vida, el énfasis estaba en darse cuenta de que aún queda vida por vivir, se sigue teniendo deseos y tomando decisiones.

Consideraciones finales

La relación con la muerte sigue siendo un acto de vida, y sus significados se construyen con base en la trayectoria de la vida del paciente, de su proyecto de ser y de su red de mediaciones significativas. Algunos participantes describieron la sensación de no haber disfrutado de sus vidas como les gustaría, lo que hizo que la experiencia del final de la vida fuera más dolorosa y que hubiera un deseo de superar su condición. Así podrían reanudar sus proyectos, reorganizarlos y vivirlos tomando decisiones basadas en sus deseos.

Otros tenían la sensación de haber hecho lo que era posible, construido un legado y realizado mucho en su existencia, lo que los ayudaba a hacer frente a la posibilidad de muerte en un futuro cercano. Estos relatos se observaron principalmente en participantes que contaban con el apoyo de sus familias.

He aquí una paradoja que, sin embargo, se puede comprender: si, por una parte, los que tenían el apoyo de la familia se sentían importantes, por otra parte, sufrían por tener que dejarlos; a su vez, los que se encontraban solos no veían amenizado su sufrimiento respecto a su partida; al contrario, incluso se sentían aún más tristes al no poder compartir ese momento final de la vida con los suyos, al no poder compartir esas experiencias y recibir apoyo para despedirse de la vida.

En ese sentido, puede ser una importante intervención de los equipos de salud acercar al paciente a sus relaciones significativas, ya sea en el campo de la religiosidad/espiritualidad, ya sea en el campo de las relaciones interpersonales, ayudándoles a rescatar lazos, en el acto de perdonar y ser perdonado, en la organización y el apoyo de su red de relaciones y apoyo, para que reciban afecto, experimenten pertenencia y eviten la soledad, lo que puede aumentar la angustia cuando dicen adiós a la vida.

Para que esto ocurra, como lo predice el cuidado paliativo, el paciente y la familia deben ser

comprendidos como una unidad de cuidados. Por lo tanto, los equipos deben esforzarse por ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los familiares no solo durante la enfermedad, sino también después de la muerte, durante el proceso de duelo. En ese sentido, el concepto de dignidad se considera aquí para pensar de forma amplia los cuidados paliativos, al involucrar a la familia del paciente.

Todos esperaban poder posponer la muerte, deseaban vivir más. Quizá, para los amantes de la vida, siempre seamos demasiado jóvenes para morir, hay algo que queda por realizar, que aún se desea vivir, que por ventura queda por resolver. Aquellos para quienes la vida había reservado un intenso dolor —como la pérdida de personas importantes, relaciones interrumpidas, sueños deshechos— tenían ese dolor mezclado con el de la muerte en el proceso de enfermedad. El dolor es entonces total: afecta al sujeto en todas sus dimensiones.

En los cuidados paliativos, cuando se recomienda mantener la calidad de vida, además de controlar los síntomas que causan el sufrimiento físico, es necesario cuidar también de la dimensión

psicosocial y espiritual, buscar mantener un sentido existencial: razones para seguir viviendo, motivos para ser recordado, formas de permanecer por medio de otros significativos. Uno puede seguir viviendo en el recuerdo de aquellos que quedarán y tendrán en la memoria registros de quién es, ha sido y seguirá siendo este sujeto. Con eso se puede aumentar la adherencia a los tratamientos y mejorar la calidad del final de la vida, asegurando la autonomía del paciente y de sus familiares.

Por lo tanto, además de protocolos y técnicas basadas en evidencias, los cuidados paliativos deben recuperar la noción de clínica de la primera persona. Esto permite el ejercicio de la integralidad en la salud en la que prevalece una mirada sistémica, con acciones compartidas por equipos integrados y afinados en la misma manera de pensar el ser humano y sus males, con corresponsabilidad en el acto del cuidado de los pacientes y de sus familiares. Por lo tanto, corresponde a los profesionales de cuidados paliativos ayudar al sujeto a ampliar un campo de posibilidades que se estrecha con la aparición de la enfermedad y la perspectiva de muerte, pero que aún incluye opciones.

Referencias

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. 2ª ed. 2002 [acceso 26 out 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3i7fp3i>
2. World Health Organization. Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014 [acceso 26 out 2022]. Disponível em: <https://bit.ly/3AI4ovO>
3. Lima MA, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos e liberação: contribuição ao “bem morrer”. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2021 [acceso 26 out 2022]; 29(2): 268-78. p. 270. DOI: 10.1590/1983-80422021292464
4. Lima MA, Manchola-Castillo C. Op. cit. p. 272.
5. Schneider DR. Sartre e a psicologia clínica [Internet]. Florianópolis: Editora UFSC; 2011 [acceso 18 abr 2022]. Disponível: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/187669>
6. Sartre JP. O ser e o nada. 14ª ed. Petrópolis: Vozes; 1997.
7. Sartre JP. Op. cit. 1997. p. 653.
8. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 7ª ed. São Paulo: Atlas; 2019.
9. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2008 [acceso 18 abr 2022];24(1):17. p. 17. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000100003
10. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G, organizadores. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 13ª ed. Petrópolis: Vozes; 2015. p. 90-113.
11. McAdams DP. Exploring psychological themes through life narrative accounts. In: Holstein JA, Gubrium JF, editores. *Varieties of narrative analysis* [Internet]. London: Sage; 2012 [acceso 18 abr 2022]:15-32. DOI: 10.4135/9781506335117.n2

12. Dutra E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estud Psicol* [Internet]. 2002 [acesso 18 abr 2022];7:371-8. DOI: 10.1590/S1413-294X2002000200018
13. AmatuZZi MM. Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Est Psicol* [Internet]. 2009 [acesso 18 abr 2022];26:93-100. DOI: 10.1590/S0103-166X2009000100010
14. Sartre JP. *Questão de método*. São Paulo: Abril Cultural; 1978. (Coleção Os Pensadores).
15. Mendonça Netto S, Moreira-Almeida A. Metodologia de pesquisa para estudos em espiritualidade e saúde. In: Santos FS, organizadores. *Arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação*. São Paulo: Comenius; 2010. p. 182-96.
16. Volcan SMA, Sousa PLR, Mari JJ, Horta BL. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2003 [acesso 18 abr 2022];37(4):440-5. DOI: 10.1590/S0034-89102003000400008
17. Saporette LA, Silva AMOP. Aspectos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados paliativos* Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009 [acesso 18 abr 2022]. p. 309-20. <https://bit.ly/3OABaEE>
18. Freitas JL. *Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a Gestalt-terapia*. Curitiba: Juruá; 2010. p. 56.
19. Schmidt B, Gabarra L. M, Gonçalves JR. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia* [Internet]. 2011 [acesso 18 abr 2022];21:423-30. DOI: 10.1590/S0103-863X2011000300015
20. Saunders C, Bainers M, Dunlop R. *Living with dying: a guide to palliative care* [Internet]. Oxford: Oxford University Press; 2003 [acesso 18 abr 2022]. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780192625144.001.0001
21. Bertachin L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Revista Bioethikos* [Internet]. 2010 [acesso 18 abr 2022];4(3):315-23. <https://bit.ly/3gEQ8gm>
22. Moreira-Almeida A, Lotufo Neto F, Koenig HG. Religiousness and mental health: a review. *Braz J Psychiatry* [Internet]. 2006 [acesso 18 abr 2022];28(3):242-50. DOI: 10.1590/S1516-44462006005000006
23. Peres JFP, Simão MJP, Nasello AG. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Arch Clin Psychiatry* [Internet]. 2007 [acesso 18 abr 2022];34(supl 1):136-45. DOI: 10.1590/S0101-60832007000700017
24. AmatuZZi MM. Experiência religiosa, psicoterapia e orientação espiritual. In: BruscaGin C, Savio A, Fontes F, Gomes DM. *Religiosidade e psicoterapia*. São Paulo: Roca; 2008. p. 9-12.
25. Schneider DR. Op. cit. p. 151
26. Freitas JL. Luto, pathos e clínica: uma leitura fenomenológica. *Psicol USP* [Internet]. 2018 [acesso 18 abr 2022];29(1):50-7. p. 53. DOI: 10.1590/0103-656420160151
27. Saunders C. *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold; 1991.
28. Sartre JP. Op. cit. 1997. p. 140
29. Schneider DR. Op. cit. p. 157
30. Dantas M, Amazonas M. A experiência do adoecer: os cuidados paliativos diante da impossibilidade da cura. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 [acesso 18 abr 2022];50:47-53. DOI: 10.1590/S0080-623420160000300007
31. Schneider DR. Op. cit. p. 147
32. Schneider DR. Op. cit. p. 127
33. Dutra E. Pensando o suicídio sob a ótica fenomenológica hermenêutica: algumas considerações. *Rev Abordagem Gestál* [Internet]. 2011 [acesso 18 abr 2022];17:152-7. p. 154. Disponível: <https://bit.ly/3EVKkBR>
34. Olivieri DP. *O ser doente*. São Paulo: Editora Moraes; 1985.
35. Kovács MJ. Aproximação da morte. In: Carvalho AV, organizadores. *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 388-97.
36. Vieira LTQ, Ferreira VLFA, Oliveira AS, Hohl LT, Saidah TK, Amaral WN. Os princípios bioéticos no atendimento médico humanizado. *Rev Bioética Cremego* [Internet]. 2020 [acesso 18 out 2022];1(1):31-4. Disponível: <https://bit.ly/3EyTN7u>

Fabiola Langaro – Doctora – flangaro@hotmail.com

 0000-0002-0691-7560

Daniela Ribeiro Schneider – Doctora – danischneiderpsi@gmail.com

 0000-0002-2936-6503

Correspondencia

Fabiola Langaro – Rua Des. Vitor Lima, sala 214, bloco D, CFH CEP 88040-400.
Florianópolis/SC, Brasil.

Participación de las autoras

Fabiola Langaro recopiló los datos, escribió la primera versión del artículo y realizó la revisión final. Fabiola Langaro y Daniela Ribeiro Schneider participaron directamente en la planificación y en el análisis de los datos. Daniela revisó la primera versión y contribuyó a la revisión final.

Recibido: 3.6.2021

Revisado: 23.10.2022

Aprobado: 25.10.2022